



Namn: Johanna Vidlund & Rasmus Ejnarsson

Program: Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Kurs: Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKGK13, HT 2021

Nivå: Grundnivå

Handledare: Malin Olsson

Examinator: Henrik Lerner

**UPPLEVELSER AV ATT VARA ANHÖRIG TILL EN PERSON MED  
DEMENS SJUKDOM PÅ VÅRD- OCH OMSORGSBOENDE  
EN LITTERATURÖVERSIKT**

**EXPERIENCES OF BEING A CLOSE RELATIVE TO A PERSON  
WITH DEMENTIA IN NURSING HOMES  
A LITERATURE REVIEW**

## Sammanfattning

- Bakgrund:** Demenssjukdomar drabbar miljontals människor världen över. Det som präglar en demenssjukdom är att kognitiva förmågor börjar försämrans. Både behandlingar och förståelser för sjukdomen är under konstant utveckling. Innan vård- och omsorgsboende blir aktuellt är anhöriga oftast den första omvårdaren.
- Syfte:** Syftet avser att beskriva upplevelser av att vara anhörig till en person med demenssjukdom på vård- och omsorgsboende.
- Metod:** Metoden utgår från en litteraturöversikt enligt Friberg, där tio artiklar är framtagna från databaserna CINAHL Complete och PubMed. Artiklarna analyserades efter Fribergs femstegsmodell vilket utgör en litteraturöversikt. Den teoretiska referensramen bygger på Janice Morses omvårdnadsteori om lidande.
- Resultat:** Litteraturöversiktens resultat av anhörigas upplevelser delas upp i tre teman. En ny relation, förväntningar på vården och en meningsfylld vardag. Resultatet påvisar att förflytten till vård- och omsorgsboende var en omfattande upplevelse för anhöriga. Resultatets underteman påvisar att även delaktighet, förtroende, normalitet och tillit är viktigt i vården som anhörig.
- Sammanfattning:** Anhöriga har upplevt en förändrad vardag samt tillvaro sedan personen med demenssjukdom flyttat in på vård- och omsorgsboende. Vardagen speglas av kontakt som anhöriga upplever olika beroende på bemötandet av vårdpersonalen.
- Nyckelord:** Anhöriga, demenssjukdom, upplevelser och vård- och omsorgsboende.

## **Abstract**

**Background:** Dementia is a widespread diagnosis that affects millions of people. What characterizes dementia is that cognitive abilities begin to deteriorate. Treatments and understandings for the disease are under development. Those most affected by the disease are the relatives who usually become the first caregiver of dementia patients, before nursing homes begin to become more relevant.

**Aim:** The aim of this study is to describe experiences of being relative to a person with dementia in nursing homes.

**Method:** The method used is a literature review according to Friberg, where ten articles are produced from the databases CINAHL Complete and PubMed. Selected articles were analyzed according to Friberg's five-step model for a literature review. Janice Morse's nursing theory of suffering was used as a theoretical frame of reference.

**Results:** The results of relatives' experiences were divided into three main themes; a new relationship, expectations of care and a meaningful everyday life. It turned out that the move to care and nursing homes was a comprehensive experience for relatives and everyday life did not look good for close relatives as it were stressful. The sub-themes of the results also show that confidence, involvement, maintain same old routines and trust in the care as a relative was important as well.

**Conclusion:** Relatives have experienced a change in their daily routines and even a different life since their dementia patient moved into nursing homes. The change is reflected on the relative's daily life and causes the development of new habits as they now experience life differently depending on how the treatment at the care and nursing home goes.

**Keywords:** Dementia, experiences, nursing homes and relatives.

## Innehåll

<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
<b>DEMENS SJUKDOMAR</b> .....	<b>1</b>
<i>Olika varianter av demenssjukdomar</i> .....	2
<i>Symtom som kan uppkomma vid en demenssjukdom</i> .....	2
<i>Omvårdnad för personer med en demenssjukdom</i> .....	4
<i>Vård- och omsorgsboende</i> .....	5
<b>SJUKSKÖTERS KANS ANSVAR</b> .....	<b>6</b>
<i>Sjuksköterskans förhållningssätt</i> .....	6
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b>	<b>8</b>
<b>SYFTE</b>	<b>8</b>
<b>TEORETISK REFERENS RAM</b>	<b>8</b>
<b>LIDANDE SOM BEGREPP INOM VÅRDVETENSKAP OCH SJUKSKÖTERS KANS PROFESSION</b> .....	<b>8</b>
<b>METOD</b>	<b>9</b>
<b>DATAINSAMLING</b> .....	<b>10</b>
<i>Dataanalys</i> .....	11
<b>FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN</b>	<b>11</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>13</b>
<b>EN NY RELATION SOM UTVECKLATS</b> .....	<b>13</b>
<b>FÖRVÄNTNINGAR PÅ VÅRDEN</b> .....	<b>14</b>
<i>Förtroende och tillit</i> .....	14
<i>Att känna sig delaktig i vården</i> .....	14
<b>EN MENINGSFULL VARDAG</b> .....	<b>15</b>
<i>Bibehållen normalitet</i> .....	15
<i>Personcentrerat förhållningssätt</i> .....	16
<b>DISKUSSION</b>	<b>16</b>
<b>METODDISKUSSION</b> .....	<b>16</b>
<b>RESULTATDISKUSSION</b> .....	<b>18</b>
<i>Emotionell påverkan</i> .....	18
<i>Tillvägagångssätt och bemötande</i> .....	21
<b>KLINISKA IMPLIKATIONER</b>	<b>23</b>

<b>FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING</b>	<b>23</b>
<b>SLUTSATS</b>	<b>24</b>
<b>REFERENSFÖRTECKNING</b>	<b>25</b>
<b>BILAGA 1. SÖKMATRIS</b>	<b>30</b>
<b>BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT</b>	<b>32</b>

## Inledning

Vårterminen 2021 läste litteraturöversiktens författare en kurs i vetenskaplig metod som var en förberedande kurs inför det självständiga arbetet. Under kursens gång valde författarna att titta närmare på anhörigas upplevelser av att vårda personer med demenssjukdomar.

Fokusområdet blev självklart efter diskussioner hur författarna som anhöriga blivit påverkade när släktingar har diagnostiserats med en demenssjukdom. Demenssjukdomar är ett viktigt ämnesområde som bör få mer fokus då över 47 miljoner människor i världen har insjuknat. Författarna anser att det är viktigt inom den kommande professionen som sjuksköterskor att de har kunskap och förståelse om hur det kan upplevas att vara anhörig till en person med en demenssjukdom. Detta för att vårdpersonal inom professionen ska kunna planera samt genomföra vård och omvårdnad för både anhöriga och patienter utifrån ett personcentrerat förhållningssätt som stödjer personens värdighet.

## Bakgrund

### Demenssjukdomar

I Sverige insjuknar cirka 25 000 personer i demenssjukdomar varje år. Ålder är en riskfaktor och personer över 65 år löper en högre risk för att insjukna. Eftersom världens befolkning lever i genomsnitt längre, anses procentandelen av de som insjuknar öka. Enbart i Sverige anses mellan 130 000 och 150 000 personer insjuknat i en demenssjukdom. Av dem anses cirka 60 procent bo i hemmet med hjälp från anhöriga eller hemtjänst och cirka 40 procent bor på ett vård- och omsorgsboende (<http://www.demenscentrum.se>). Begreppet anhörig innefattar personer inom en familj, eller personer som är en av de närmaste släktingarna till en person med demenssjukdom (<https://termbank.socialstyrelsen.se>). I världen har cirka 55 miljoner människor en demenssjukdom, och det beräknas att cirka tio miljoner människor insjuknar varje år. Detta medför stora kostnader och påfrestningar för både anhöriga och samhället. Med en ökande population behövs det tänkas om kring resurser och prevention. Många utvecklingsländer där livslängden är lägre kommer få en betydligt större andel av deras befolkningen som insjuknar med en demenssjukdom (<http://www.who.int>). Aliye-Akyol m.fl. (2020) uppmärksammar stora folkhälsoutmaningar där världens växande befolkning har ett större procentantal som har en demenssjukdom. De uppmärksammar även att en del av problematiken har att göra med livsstilsfaktorer som gör att människor drabbas tidigare med en demenssjukdom än nödvändigt. Med ett ökat välmående och bekvämare sätt att leva ökar risken att demenssjukdomar drabbar folk i yngre åldrar. Aliye-Akyol m.fl (2020) menar att

det går att förhindra och skjuta upp insjuknandet med förbättrade levnadsvanor. Det framgår även att det finns vissa beståndsdelar som gynnar hälsan, och dessa är kön, socioekonomiska faktorer och utbildning.

### Olika varianter av demenssjukdomar

Demenssjukdomar är en växande folksjukdom som finns i olika varianter beroende på hur sjukdomen har uppkommit och vart hjärnan har blivit påverkad. Den vanligaste demenssjukdomen är Alzheimers sjukdom som står för 60 till 70 procent av fallen. Alzheimers sjukdom är en primärdegenerativ demenssjukdom och sjukdomsbilden kommer successivt, ofta med långsam försämring. Det finns två andra primärdegenerativa sjukdomar med benämning frontallobsdemens och Lewykroppsdemens med en liknande sjukdomsbild. Demenssjukdomar kan orsakas av blodproppar eller hjärnblödningar då syretillförseln till hjärnan stryps, detta kallas vaskulär demens. En demenssjukdom kan även uppstå till följd av högt alkoholintag under en längre tid, efter könssjukdomar som syfilis och humant immunbristvirus (HIV), samt även vid påverkan av höga halter lösningsmedel. Denna sort av demenssjukdom kallas för sekundär demens. Det kan vara svårt att avgöra vilken sorts demenssjukdom som en person har drabbats av och då kan en bli diagnostiserad med något som kallas blanddemens, vilket innebär att det är en blandning av olika demenssjukdomar då en inte kan utesluta den ena eller den andra (<http://www.demenscentrum.se>). Orell m.fl. (2000) påvisar samband mellan en demenssjukdom och sociala faktorer. Insjuknandet kan påverkas av mängden sociala kontakter och kvalitén dessa har. Det framgår att demenssjukdomens utveckling kan bromsas om patienten i fråga får mer socialt stöd.

### Symtom som kan uppkomma vid en demenssjukdom

Det finns olika kognitiva besvär som uppstår hos personer som har en demenssjukdom då personen i fråga inte har samma förmåga att klara av sitt vardagliga liv. Många drabbade har problem med minnet och tappat förmågan att planera, även svårigheter med språk-, orienterings- och tidsuppfattning är vanliga inslag. Under en längre tid in i sjukdomsförloppet kan en del få andra problem som exempelvis svälj- och rörelsesvårigheter. När en person utreds för en demenssjukdom är ett av kraven att minnessvikt ska finnas men även ett- till två andra symtom (<http://www.hjarnfonden.se>). Harrison-Dening och Aldrige (2021) skriver om symtom som kan uppkomma vid insjuknandet av en demenssjukdom. Studien påvisar att de kognitiva symtomen som minnessvikt och svårigheterna med planering är påfrestande för

personen som har en demenssjukdom. I artikeln tar de även upp neuropsykologiska symtomen som kan bli en börda för vårdpersonalen. Detta påvisas i form av beteendemässiga och psykologiska symtom (BPSD) som sjukdomen framhäver. Edberg och Orrung Wallin (2019) förklarar att BPSD inte är en störning hos personen utan snarare ses som ett tillvägagångssätt för person med demenssjukdom att kommunicera. Det är viktigt att vårdpersonal läser av samt förstår beteenden för att sätta sig in i personens situation och för att skapa omvårdningsmål som ska underlätta sjukdomsbilden. Symtomen i BPSD finns till som hjälpmedel och ska hjälpa anhöriga samt vårdpersonal att minska lidandet och öka livskvalitén för personer som lider av en demenssjukdom.

Edberg och Orrung Wallin (2019) beskriver hur det är att leva med en demenssjukdom. De menar att upplevelserna av att leva med sjukdomen för den som insjuknat är sammankopplade till personens symtom. Det är även vanligt att personer har svårigheter att minnas och att det ofta förekommer känslor av vilshenhet. Allt som varit självklart och enkelt för en person som får en demenssjukdom kommer att ändras och bli svårare och en utmaning för personen i fråga. Kognitiv svikt är en bedömningsfråga och när det kommer till ett självständigt liv bedömer och utgår en från förmågor som personen med demenssjukdomen har för att kunna klara ett självständigt liv. Forskning påvisar att i den utsträckning som en person med demenssjukdom är fortsatt kapabel till ett fungerande liv, är det viktigt att fortsätta med sina vanor och rutiner. Edberg och Orrung Wallin (2019) betonar även att sociala relationer med andra människor samt fysisk aktivitet är viktigt då det kan bromsa insjuknandet. När en har diagnostiserats med en demenssjukdom kommer den att finnas med personen resten av dennes liv, därav är det viktigt att arbeta förebyggande och upprätthålla dem kognitiva förmågorna i den utsträckning som dessa fungerar. Wong m.fl. (2021) menar att fördelarna med att underhålla sina kognitiva förmågor är att dem går att förbättra vid en demenssjukdom trots att det inte visar en markant skillnad i hur de var innan träningen. Mok m.fl. (2007) beskriver hur personer med en demenssjukdom i ett tidigt skede hanterar sjukdomen, upplevelserna bland olika deltagare var bland annat hjälplöshet på grund av det sviktade minnet och skuld känslorna för att glömma viktiga saker. Utöver detta upplyste deltagarna hur viktigt det var för dem att anhöriga var tillgängliga med tröst och problemlösningar. Många av deltagarna upplevde en skam och börda på grund av det ökade hjälpbehovet. En artikel av Clemerson m.fl. (2014) har genom intervjuer undersökt hur det är för personer att leva och hantera Alzheimers sjukdom under 65 års ålder. Deltagarna upplevde främst att med Alzheimers sjukdom förlorar de sin vuxna kompetens genom att en behöver hjälp med



vardagliga ting, vilket upplevs jobbigt och frustrerande. Utöver detta upplevde även deltagarna en känsla av maktlöshet, att de inte kan kontrollera sina handlingar då Alzheimers sjukdom har tagit över deras liv.

### Omvårdnad för personer med en demenssjukdom

Idag finns det inget som botar självaste demenssjukdomen. Den medicinska behandlingen som finns tillgänglig idag är symtomlindrande, behandlingen kan hjälpa till att sakta ned sjukdomsutvecklingen och förbättra symtom som exempelvis förvirring. Omvårdnad är en viktig aspekt när en blir diagnostiserad med en demenssjukdom då det inte finns något som botar. Som beskrivet ovan kommer en successivt få svårigheter att utföra sina vanliga vardagliga aktiviteter, därav är det viktigt att få ett stöd som behövs för att klara av vardagen. Omvårdnaden som en person med en demenssjukdom får ska utgå ifrån personens livshistoria och ska ske utifrån ett personcentrerat perspektiv, det gäller att en får en uppfattning om personens upplevelser och värderingar (Edberg & Orrung Wallin, 2019).

Penrod m.fl. (2007) skriver att det finns två olika synsätt på vården och omhändertagandet av personer som har Alzheimers sjukdom. Det är delvis den biomedicinska delen men även den fenomenologiska. Båda dessa delarna har fört vården av Alzheimers sjukdom framåt och bidragit till dess utveckling. Penrods m.fl. (2007) studie påvisar det personcentrerade förhållningssättet, och hur en vårdar en person med Alzheimers sjukdom personcentrerat. Det framgår dock att det inte finns något perfekt tillvägagångssätt för vården och att den perfekta demensvårds-modellen kommer förmodligen inte bli klarlagd. Vidare framgår det även att en ständigt måste hålla ihop biomedicinen med fenomenologin för att skapa den mest lämpade personcentrerade vården.

Annear (2018) visar att det är stort behov av kunskap och utbildning inom äldreomsorgen. Artikeln visar att kunskap inom omvårdnaden för demens i Japan är otillräcklig och att utbildningen för att vårda personerna som har en demenssjukdom inte är lika hög i jämförelse med andra länder. Undersökningen utgjordes av ett test som vårdpersonal genomförde, resultaten visade att mindre än 50 procent av vårdpersonalen fick rätt på vanliga symtom och behandling av demenssjukdomar. Artikeln visar ett bristande kunskapsområde om demenssjukdomar som behövs förbättras.

## Vård- och omsorgsboende

Ett vård- och omsorgsboende är ett boende där en person som har en demenssjukdom kan få hjälp med att klara vardagen samt de individuella behoven personen i fråga har. Det är *Socialtjänstlagen* (SOL, 2001:453) som hjälper till och ger bistånd till hemtjänst eller vård- och omsorgsboende. För att få en placering på ett vård- och omsorgsboende krävs det att en person har ett omfattande behov av vård och omsorg. Vård- och omsorgsboende har en konstant tillgänglighet av sjuksköterskor och undersköterskor. Det är sjuksköterskan i första hand som sköter den övergripande patientnära omvårdnaden och behandlingsarbetet med mediciner, medan undersköterskor utför ett praktiskt arbete inom omvårdnaden (Socialstyrelsen, 2016).

Längre in i sjukdomsbilden för personen med en demenssjukdom blir det viktigt för denne att hen har en trygg och säker miljö. När en person inte kan ta hand om sig själv, och/eller inte klarar av vardagliga aktiviteter behöver denne få hjälp. Beroende på vad för hjälp som är aktuellt finns det antingen hemtjänst eller ett vård- och omsorgsboende. Där kan personen få hjälp med det basala (grundläggande) behoven och med det sociala genom exempelvis aktiviteter som arrangeras på vård- och omsorgsboendet. Även fast en person är långt inne i sjukdomsbilden kommer en alltid ha behov att få sin sinnen stimulerade. Nygaard m.fl. (2020) har i en studie samtalat med personer som har demenssjukdomar på ett äldreboende kring hur de upplever sin vardag och vad de vill göra. Deltagarna påpekar skillnader i att bo på ett äldreboende gentemot det egna hemmet, att till exempel vardagen inte blir som den brukade vara.

Eriksdotter (2020) påpekar att det finns mycket vårdpersonal kan göra på ett vård- och omsorgsboende för att underlätta symtomen samt förbättra livskvalitén för personerna med demenssjukdom. Exempel på vad vårdpersonal kan göra för att underhålla personerna med demenssjukdom är att spela musik och erbjuda taktill handmassage. Guétin m.fl. (2009) har en studie där de talar om icke-farmakologiska hjälpmedel för att underlätta demenssjukdomen vid depression och ångest, hjälpmedel som användes var musik-terapi vilket resulterade i att de psykiska besvären förbättrades. I Hicks-Moore och Robinson (2008) studie erbjöd de både handmassage och/eller musik för att se om agitationen sjönk samt öka livskvalitén hos personer med en demenssjukdom på vård- och äldreboende. Detta resulterade i sänkt agitationsbeteende. En annan studie av Hsiao m.fl. (2020) talar de om att konst- och reminiscensterapi kan motverka ett agiterande beteende hos personer med en demenssjukdom.

## Sjuksköterskans ansvar

Omvårdnad är ett grundläggande begrepp som har funnits inom vård- och omsorgen sedan början av 1800-talet, begreppet utvecklades av nyckelpersonen Florence Nightingale (Björkman m.fl., 2019). Inom hälso- och sjukvården finns det lagar och paragrafer som utgör ett styrande verktyg för hur sjukvårds verksamheterna ska drivas. *Hälso- och sjukvårdslagen* (SFS, 2017:30) innefattar generella mål och riktlinjer för vården. HSL preciserar bland annat medicinska åtgärder för att förhindra, klargöra och behandla sjukdomar. Vidare definieras kriterier för vad som utgör en god vård, exempelvis att en ska tillfredsställa patientens olika behov som trygghet, självbestämmande, integritet samt bidra till en god kontakt mellan patienten, anhöriga och hälso- och sjukvårdspersonal. *Patientlagen* (PSL, 2014:821) är en lag som baseras på skyldigheter som hälso- och sjukvårdspersonal har samt rättigheter som patienter har. PSL innefattar bestämmelser som handlar om hur patienter kan vara delaktiga och ha en inverkan på vården. Exempel på bestämmelser är vårdens tillgänglighet och individuell vårdplanering.

Sandman och Kjellström (2018) beskriver att som sjuksköterska kan det vara en utmaning att hantera och bemöta både patienter och anhöriga på ett adekvat sätt. Det gäller att i ett möte med en annan människa att bortse från sina egna personliga egenskaper, att en kan lägga sina egna åsikter åt sidan och vara neutral/opartisk för att kunna ge en värdig omvårdnad till alla patienter samt att mötet blir oberoende. Det gäller att en bland annat kan bortse från kön, etnisk tillhörighet, trosuppfattning och socioekonomisk ställning. Den humanistiska människosynen upplyser alla människors lika värde och guidar oss till att arbeta utifrån ett personcentrerat sätt, då en ska se den unika människan med sina individuella behov och resurser. Rättvise- och jämlikhetsprincipen är en riktlinje som baseras på att alla ska ha samma möjligheter och lika resurser utifrån behoven en person i fråga har (Sandman & Kjellström 2018). Dagens hälso- och sjukvård är inte lika för alla, då vården inte är lika tillgänglig till alla i Sverige. Tillgängligheten för att exempelvis flytta in på ett vård- och omsorgsboende är beroende på vart i Sverige en bor (Socialstyrelsen, 2021).

## Sjuksköterskans förhållningssätt

Målsättningen för omvårdnaden är att patienten ska vara, i den mån som det går, självständig och oberoende (autonomi), och känslan av att en upplever hälsa. Begreppet hälsa innebär mer

än avsaknad av sjukdom, begreppet förknippas med hela människan och hens unika upplevelser. Synen på människan är grundläggande och ska utgå från personnivå vilket innebär att människan är unik. Människan som unik ska bemötas på ett personcentrerat förhållningssätt där omvårdnaden tar vara på människans unika resurser och erfarenheter. Patient-begreppet inkluderar inte bara självaste patienten utan även dess anhöriga, vilket innebär att en omvårdar inte endast patienten utan även anhöriga. Därav är det betydelsefullt att en tar vara på anhörigas delaktighet genom utbildning och att vid behov ger det stöd som behövs då vårdssituationer kan vara svåra att hantera. Vidare är det viktigt inom professionen att en häver maktförhållanden som kan uppstå mellan olika parter, målet i en omvårdnadsrelation är att både patienter och anhöriga är delaktiga, upplever respekt och har en trygghet (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2014).

Bullington (2018) belyser färdigheter en kan använda sig av för att kunna stödja anhöriga och patienter. Ett fenomenologiskt samtalssätt är ett bra verktyg för att kunna lägga undan sina personliga åsikter och tankar för att kunna lyssna opartiskt. Utifrån öppna frågor vägleder en den ena parten för att ta reda på upplevelser och erfarenheter där kunskap inte sätts i fokus.

International Council of Nurses (ICN) etiska kod för sjuksköterskeprofessionen medverkar till att sjuksköterskor runt om i världen arbetar utifrån samma principer. ICN sammanfattar sjuksköterske professionens uppdrag; främja hälsa, förebygga sjukdom, lindra lidande och återställa hälsa. Det finns fyra riktlinjer som beskriver hur en ska arbeta utifrån ett etiskt förhållningssätt. Riktlinjerna sammanfattar det personcentrerade perspektivet, jämlikhet, mänskliga rättigheter, hur en ska ge information på rätt sätt samt vikten av patientens samtycke och delaktighet (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2017). Eriksson (2019) hävdar att för att en som sjuksköterska ska kunna vårda alla patienter på ett jämlikt sätt krävs det att en vet vad begreppet intersektionalitet innebär. Ett intersektionellt perspektiv innebär att om en ska kunna ge en bra omvårdnad bör en ha i åtanke hur sociala relationer och olika maktrelationer har för inflytande på möjligheten till att ge en bra omvårdnad, vilket påverkar hur vi handlar vid möten med människor.

Shinan-Altman m.fl. (2016) beskriver utmaningar som kan uppkomma för vårdpersonal vid omvårdnad av personer med en demenssjukdom. Intervjuer visade att vårdpersonal påverkas både i arbetslivs och privat utifrån sina arbeten på vård- och omsorgsboende. Deltagarnas upplevelser var negativa känslor som besvikelse, skuld och sorg vilket kunde kopplas till

deras utbrändhet. Deltagarna uttryckte sig att det var känslomässigt jobbigt att inte kunna kommunicera med sina patienter och få återkoppling från dem, flera deltagare kände även ett oavbrutet behov av att ge av sig själva på grund av sin roll. Edberg m.fl. (2008) beskriver hur sjuksköterskor som vårdade personer med en demenssjukdom led av en moralisk stress kopplat till skulden av att en bör göra mer för sina patienter. Intervjuerna visade att själva arbetsplatsen var en av faktorerna som förhindrade att en inte kunde hjälpa sina patienter mer, till följd av att resurserna och möjligheterna saknades. Utifrån artiklarna Shinan-Altman m.fl. (2016) och Edberg m.fl. (2008) kan en få en förståelse kring hur viktigt det är att en sjuksköterska har kunskap och förståelse om hur en ska hantera sina egna känslor för att kunna vårda patienter på bästa sätt. Då en ska kunna hantera sina patienters och dess anhörigas känslor och upplevelser behöver sjuksköterskor ha en kunskap om hur en ska hantera andras känslor samt hur en kan ge ett bra stöd.

## **Problemformulering**

Inom hälso- och sjukvården kommer en oavsett vart en arbetar möta någon person som har en demenssjukdom, detta eftersom sjukdomen är vanligt förekommande. Det är viktigt att ha tillräckligt med kunskap om både sjukdom, behandling och omvårdnad för att på ett personcentrerat förhållningssätt kunna ge ett adekvat stöd. Det är viktigt att sjuksköterskor som vårdar personer med en demenssjukdom arbetar utifrån ICN etiska kod och arbetar utifrån ett förhållningssätt som bidrar till både trygghet, självbestämmande och integritet till både patient och dess anhöriga. Litteraturoversikten ger en översikt över aktuell kunskap som kan användas för att stärka förståelsen för hur det är att vara anhörig.

## **Syfte**

Syftet var att beskriva upplevelser av att vara anhörig till en person med demenssjukdom på vård- och omsorgsboende.

## **Teoretisk referensram**

### **Lidande som begrepp inom vårdvetenskap och sjuksköterskans profession**

Inom vårdvetenskapen är lidande ett meningsfullt begrepp som studerats på olika sätt. Det finns olika sätt att förstå personens lidande. Janice Morse tar, med hjälp av sin teoribildning kring lidande och uthärdande, oss igenom några områden som är värda att nämna riktat till

sjuksköterskans profession. Morse (2001) teoribildning om lidande menar att för att en människa ska komma vidare från sitt lidande ska denne själv ta initiativ. Teoribilden har tre olika faser som handlar bland annat om uthärdande av lidandet med en självbild med få känslor där en försöker hantera den nya situationen. Vidare försöker människan öppna upp sig och söker empati från andra. Slutgiltigt börjar människan känna hopp och får en acceptans. Morse menar att det kan uppstå situationer som för oss in i ett nytt stadiet i livet, som kanske inte är lika positiva som andra. Det kan ofta ha hänt något som får oss att se livet ur en annan synvinkel. Som Morse (2001) beskriver finns det flera olika sätt för en människa att lida på. Utifrån litteraturöversiktens syfte med fokus på anhöriga berörs inte enbart patienten. Patienter som upplever lidandet drabbar alla inblandade som också kommer att uppleva detta. Morse menar på att lidande är mycket mer än bara den kliniska smärta som kan botas med medicinering utav även att det är en inre och djupare upplevelse som bara individen själv bara kan förstå (Morse, 2001). Som svensk sjuksköterskeförening skriver utifrån ICN är det en av sjuksköterskans fyra grundpelare att lindra lidande. En har ett ansvar som sjuksköterska att inte bara ge god vård utan även se till andra områden såsom lidandet som kan uppkomma i olika former och situationer hos både patient och anhörig (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2017). Författarna valde att arbeta utifrån Janice Morse teoribildning om lidande då den är lämplig till litteraturöversiktens syfte, ett lidande handlar mer än enbart fysisk smärta vilket författarna till litteraturöversikten ville förtydliga. Den teoretiska referensramen kommer att användas i resultatdiskussionen som utgångspunkt för vidare diskussioner och problematisering.

## Metod

Det självständiga examensarbetet har designats enligt en litteraturöversikt för att utforska och sammanställa kunskap om upplevelser av att vara anhörig till en person med demenssjukdom på ett vård- och omsorgsboende. Henricson & Billhult (2017) menar för att kunna redogöra för erfarenheter och upplevelser ska en använda sig utav en kvalitativ ansats. För att svara på syftet och samla information till det självständiga arbetet kommer det användas vårdvetenskapliga originalartiklar. Friberg (2017a) menar att grundtanken med en litteraturöversikt är att samla en sammanfattande bild över kunskapsområdet. Detta för att se hur kunskapen som finns ser ut samt vart det saknas kunskap.

## Datainsamling

Data som författarna samlade in till litteraturöversikten utgick från kvalitativa vetenskapliga artiklar med fokus på upplevelser av att vara anhörig till en person med demenssjukdom på vård- och omsorgsboende. Enligt Östlundh (2017) blir kvantitativa artiklar exkluderade till följd av relevans. Friberg (2017b) beskriver att kvalitativa vetenskapliga artiklar innehåller mycket information från ett mindre antal personer. Därav används kvalitativa artiklar för att bygga upp en förståelse.

Avgränsningarna som användes för att genomföra datainsamlingen var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska för att få med så många artiklar som möjligt. Artiklarna ska vara aktuella och därmed ha varit publicerade mellan år 2011-2021 samt att alla kontexter utanför vård- och omsorgsboende exkluderades. Artiklarna var även peer reviewed vilket Östlundh (2017) beskriver är granskade av en panel med forskare inom fokusområdet innan publicering för att ge artiklarna en hög trovärdighet. Östlundh (2017) beskriver att avgränsningar gynnar datainsamlingen genom att en får ned antalet artiklar samt information som inte är relevant.

Databaserna som har använts för datainsamlingen är "CINAHL Complete" och "PubMed". Karlsson (2017) beskriver att databaserna innehåller material som redogör för omvårdnad, vilket är vår kommande professions huvudkunskapsområde, samt passar till vårt fokusområde.

Data som samlats in har baserats på blocksökning. Östlundh (2017) beskriver att en blocksökning innebär kombination av sökord i en sökning. Ur syftet togs det fram tre ämnesblock; anhörigas upplevelser, demenssjukdom samt vård- och omsorgsboende. Med hjälp av Svensk MeSH togs det fram ämnesord till respektive databas. Ämnesorden för anhörigas upplevelser i CINAHL Complete var "*family attitudes*" och i PubMed använde vi oss utav "*family/psychology*". Ämnesord för upplevelser var svåra att hitta och kompletterades med fritextorden "*close relatives*", "*close relatives experience\**", "*close relatives attitudes*", "*close relatives perception*" och "*family experience\**" i CINAHL Complete. I PubMed användes fritextorden "*close relatives*", "*family experience\**", "*family perception*" och "*relatives experience\**". Ämnesorden för demenssjukdom var "*dementia*" och ett kompletterande fritextord "*dementia patient*" som användes i både CINAHL Complete och PubMed. Ämnesordet som användes till vård- och omsorgsboende var "*nursing homes*" och användes i respektive databas (se bilaga 1). Karlsson (2017) beskriver att

ämnesord används för att beskriva vad data innefattar och kan jämföras med en etikett.

Författarna använde sig utav en boolesk söktechnik för att kombinera ämnesorden med fritextorden. Östlundh (2017) beskriver att med en boolesk söktechnik använder en sig utav termerna AND, OR och NOT. Datainsamlingen utgick från termerna AND för att kombinera sökord från olika ämnesblock och OR för möjligheten till användning av fler sökord inom samma ämnesblock. För att utföra en korrekt sökning användes citattecken för att få med en hel fras samt trunkering för att få med plural. Östlundh (2017) förklarar att trunkering används för att få med ett ords alla singular och plural. Artiklarna valdes genom en överblick av rubrik och abstrakt, om artiklar fångade författarnas intresse och upplevdes relevanta lästes hela artikeln ett flertal gånger för att säkerhetsställa artiklarnas relevans. Totalt lästes 30 artiklar och tio av dem valdes ut utifrån relevans till litteraturöversiktens syfte.

Artiklar som upplevdes relevanta till syftet kvalitétgranskades utifrån Friberg (2017c, s. 187) granskningsfrågor. Majoriteten av författarnas valda tio artiklar hade endast svar på litteraturöversiktens syfte. En av artiklarna hade två olika syften där ett svarade på litteraturöversiktens syfte. Utifrån alla granskningsfrågorna erhöll artiklarna antingen en dålig och hög kvalité. Se bilaga 2 för artiklar som valdes ut.

## Dataanalys

Litteraturöversiktens tio artiklar har genomgått en systematisk analys för att kunna framställa en helhet som svarade på syftet. Den systematiska analysen har utgått ifrån Fribergs femstegsmodell (Friberg, 2017b). Till att börja med lästes alla artiklar ett flertal gånger för att förstå innehållet, vilket gjorde att artiklarna inte kunde misstolkas. I steg två fokuserade författarna på att hitta nyckelfynd från artiklarnas resultat som var relevanta till litteraturöversiktens syfte, nyckelfynden dokumenterades. Nyckelfynd är information i artikeln som är betydande för litteraturöversiktens resultat. Steg tre utgicks från att göra en övergripande översikt av våra nyckelfynd för att kunna fortsätta i steg fyra där likheter och skillnader dokumenterades för att kunna skapa egna teman. Under det sista steget skrev författarna en ny helhet till litteraturöversiktens resultat utifrån likheterna.

## Forskningsetiska överväganden

När författarna har arbetat med det självständiga arbetet har de valt att använda referenser från kurslitteratur och vetenskapliga originalartiklar från väl granskade databaser. Författarna har



använt CINAHL Complete och PubMed som bedriver forskning inom vårdvetenskap. I resultatet får författarna fram hur det är att vara anhörig till en person med en demenssjukdom på vård- och omsorgsboende. För att säkerställa anhöriga hölls skyddade när de uttryckt sina upplevelser säkerställde författarna att artiklarna främjade samtycke och skyddade deltagarnas identiteter. Sandman och Kjellström (2018) beskriver att personer som utför en studie alltid ska ha en etisk motivering till genomförandet. Sandman och Kjellström (2018) beskriver även tre olika villkor som ska uppfyllas för att en studie ska kallas etisk, “den handlar om väsentliga frågor, den har god vetenskaplig kvalitet och genomförs på ett etiskt sätt” (Sandman & Kjellström, 2018, s. 380).

Forskning har generellt en lång historia av vårdslöshet till deltagarna och det finns historiskt sett tidpunkter där det gjorts framsteg för att främja etiken för enskilda individer (Sandman & Kjellström, 2018). Ett exempel där etiken har utvecklats för enskilda individer som deltagit i studier är Belmontrapporten. Utifrån detta tillfälle skapades det tre etiska principer: respekt för personen, göra-gott principen och rättvis principen. De tre etiska principerna används för att skydda personer som deltar i studier samt se till att forskare tar hänsyn till deltagarna innan deras egna ändamål genomförs.

Det krävs ett etiskt omdöme för att väga samman olika faktorer kopplat till en etisk känslighet gällande ämnet överlag (Sandman & Kjellström, 2018). Artiklarna som litteraturöversikten bygger på, framför anhörigas upplevelser, men värnar även om personerna med en demenssjukdom. I majoriteten av litteraturöversiktens artiklar framkommer de att anhöriga har lidit av påfrestande situationer. Detta är något som Sandman och Kjellström (2018) menar är viktigt för att kunna identifiera en etisk känslighet och tillhörande normer som situationen för med sig. Situationen kräver att det finns en gemensam åsikt gällande ett bra förhållningssätt mellan deltagare och de som utför en studie.

Det är en stor sjukdomsgrupp som författarna behandlar där antal insjuknande är enormt. Ifall studier bedrivs på felaktigt tillvägagångssätt kan det uppkomma känslor och påfrestningar hos anhöriga samt personal. Att vara deltagare till studierna måste vara ett frivilligt beslut av den enskilda individen, deltagarnas identitet ska vara sekretessbelagda och privat information ska hållas dold. Utifrån detta var det också viktigt att i detta självständiga arbete inkludera studier som följt forskningsetiska principer.

## Resultat

Litteraturöversiktens syfte att beskriva upplevelser av att vara anhörig till en person med demenssjukdom på vård- och omsorgsboende presenteras utifrån analysprocessen av tio kvalitativa vetenskapliga artiklar har indelats i tre teman; *En ny relation som utvecklats*, *Förväntningar på vården* och *En meningsfull vardag*. *Förväntningar på vården* är indelat i två underteman; *Förtroende och tillit* och *Att känna sig delaktig i vården*. *En meningsfull vardag* är också indelat i två underteman; *Bibehållen normalitet* och *Personcentrerat förhållningssätt*.

### En ny relation som utvecklats

I och med flytten till ett vård- och omsorgsboende förändras relationen mellan anhöriga och personer med en demenssjukdom. Från att ha haft en mer ansvarstagande roll och skött omvårdnaden på egen hand till att ge över ansvaret till vård- och omsorgsboendet. Den nya relationen som utvecklas innefattar en roll som besökare och den främsta kontakten sker mellan anhöriga och vårdpersonalen (Førsund-Hege m.fl., 2015; Johansson m.fl., 2014; Robertson m.fl., 2019; Seiger-Cronfalk m.fl., 2017). Anhöriga liknar den förändrade relationen genom en förlust av en familjemedlem, de upplever att sjukdomen har tagit över personen vilket ger de anhöriga en tomhetskänsla. Relationen som en gång existerade gick från en tvåsamhet till att vara ensam med enbart minnen (Førsund-Hege m.fl., 2015). Anhöriga upplever att den förändrade relationen och kontakten är kopplat till att vård- och omsorgsboendet tagit över ansvaret för omvårdnaden för personen med en demenssjukdom. Flytten till vård- och omsorgsboende beskrivs som oroväckande då anhöriga inte vet hur kontakten med personen som lider av en demenssjukdom kommer se ut. Rollen som besökare beskrivs som underlig samt att kontakten främst sker mellan anhörig och vårdpersonalen. Anhöriga beskriver lättnadskänslor då flytten gått bra och är klar (Johansson m. fl. 2014; Seiger-Cronfalk m.fl., 2017). Beslutet att flytta personer med en demenssjukdom till ett vård- och omsorgsboende beskrivs som tufft. Anhöriga beskriver att de har kämpat med omvårdnaden under en längre period för personerna med en demenssjukdom för att kunna vårda dem på korrekt sätt, omvårdnaden i hemmet har påverkat deras relationen negativt i följd med den stora belastningen. Med flytten har relationen mellan anhöriga och personen med demenssjukdom blivit bättre och påverkats positivt vilket anhöriga beskriver som en lättnad (Johansson m. fl. 2014; Seiger-Cronfalk m.fl., 2017).

## Förväntningar på vården

I artiklarna förekommer det kontinuerligt anhörigas förväntningar på hur vården ska se ut. Förväntningarna av vården består av olika aspekter som försäkrar ett gott omhändertagande för personerna med en demenssjukdom. Anhöriga lyfter fram betydelsen av förtroende och tillit till vårdpersonalen samt hur de vill vara delaktiga och få tillräckligt med information av vårdpersonalen. I temat *Förväntningar på vården* utvecklades två underteman *Förtroende och tillit* och *Att känna sig delaktig i vården*.

### Förtroende och tillit

Anhöriga talar om att förtroende och tillit till vårdpersonalen är en betydande faktor för att de ska känna trygghet och kunna förlita på sig på omvårdnaden (Helgesen m.fl., 2012; Jakobsen m.fl., 2019). Upplevelser av ett sviktande förtroende gjorde att anhöriga tog på sig ett större ansvar och en mer ansvarstagande roll i omvårdnaden för att själva kunna garantera en god vårdkvalité till personerna med en demenssjukdom (Helgesen m.fl., 2012; Lopez m.fl., 2013). Anhöriga talar om känslan av skuld och skam av att fatta beslut som leder till att de placerar personerna med demens på vård- och omsorgsboenden (Jakobsen m.fl., 2019; Johansson m.fl., 2014; Robertson m.fl., 2019). Ett vård- och omsorgsboende kan ses som en tillgång med bra resurser istället för att ses som en börda. Anhöriga beskriver skuldkänslor inför en flytt, men efter flytten är utförd och tilliten till vård- och omsorgsboendet har byggts upp försvinner skuldkänslorna (Jakobsen m.fl., 2019). Anhöriga talar om att förtroendet de har till vård- och omsorgsboendet har underlättat deras egna vardag vilket bidragit till att anhöriga har kunnat slappna av. Utan förtroende och tillit upplever anhöriga att de behöver ta ett större ansvar, samt att de upplever både stress och nervositet över att något ska hända personerna med demens (Lopez m.fl., 2013; McCleary m.fl., 2018; Robertson m.fl., 2019; Seiger-Cronfalk m.fl., 2017).

### Att känna sig delaktig i vården

Anhöriga beskriver att detaljerad och kontinuerlig information och kontakt med vårdpersonal om personerna med demenssjukdom givit en känsla av säkerhet och trygghet. Anhöriga beskriver informationen som betydelsefull, samt som viktig för att kunna känna sig delaktiga i vården. Att vara exkluderad från delaktighet i vården beskrivs av anhöriga som ett utanförskap, något som för dem skapar skuldkänslor (Johansson m.fl., 2014; Lopez m.fl., 2013; Sagbakken m.fl., 2017; Seiger-Cronfalk m.fl., 2017). Anhöriga beskriver att de vid

besök på vård- och omsorgsboendet upplever att det är skönt att veta hur en ska bemöta och hantera personerna med demenssjukdom. Anhöriga påpekar att utbildning i hur en kan bemöta personerna med demens är viktigt, för att våga möta personerna ifråga. Utan utbildning och information beskriver anhöriga att de upplever sig själva som en börda, främmande och inte delaktiga när de kommer på besök till personerna som har en demenssjukdom (Johansson m.fl., 2014; Seiger-Cronfalk m.fl., 2017). Anhöriga talar om att utan stödinsatser från vården finns det en risk att de blir isolerade och nedstämda. Att vara anhörig till en person som insjuknar i demenssjukdom leder till många negativa känslor och tankar hos de anhöriga. Att vara med om försämringen som sker successivt hos den som drabbats av en demenssjukdom beskriver anhöriga som svår att hantera. Anhöriga talar om att stödinsatser som exempelvis samtal med vårdpersonal och vänner som har liknande erfarenheter som betydelsefull och hjälpsamt för den anhörige, när det kommer till att hantera och acceptera de känslor och de utmanande situationerna som kan uppkomma (Johansson m.fl., 2014; Lopez m.fl., 2013).

### **En meningsfull vardag**

Anhöriga upplever att det är viktigt med en fortsatt normalitet i vardagen trots att en person har fått en demenssjukdom och att demenssjukdomen inte ska förhindra en persons vardag. Med en demenssjukdom får den drabbade en sviktande förmåga att utföra sina vardagliga aktiviteter och sysslor, därav är det viktigt att personal på vård- och omsorgsboendet bidrar till en meningsfull vardag med hjälp och stöd. I temat *En meningsfull vardag* speglas två underteman, *Bibehållen normalitet* samt *Personcentrerat förhållningssätt*.

#### **Bibehållen normalitet**

En meningsfull vardag beskrivs av anhöriga som ett tecken på god omvårdnad och ett bra omhändertagande. Anhöriga vill att vardagen ska vara normal och naturlig vilket får ned deras egen stress (Jakobsen m.fl., 2019; Malta-Müller m.fl., 2020; Sagbakken m.fl., 2017).

Aktiviteter och sysslor för personer med en demenssjukdom beskrivs som en självklarhet för att få vardagen att bli så normal och naturlig som det kan bli. Detta menar anhöriga främjar välbefinnandet hos personerna med demens (Jakobsen m.fl., 2019; Malta-Müller m.fl., 2020). På grund av bristande initiativ att anordna en egen meningsfull vardag beskriver anhöriga att det är mycket viktigt att personalen hjälper till och bidrar till det. Anhöriga jämför sina tidigare erfarenheter från andra vård- och omsorgsboende där personerna men en

demenssjukdom hade ett minimum av stimulans och många gånger var ensamma (Malta-Müller m.fl., 2020). Vid bristande information om hur vardagen ser ut samt hur personerna med demens mår upplever de anhöriga att dem måste ta på sig ett större ansvar för att främja ett välbefinnande för den sjuke (Sagbakken m.fl., 2017).

### Personcentrerat förhållningssätt

Anhöriga påpekar ett personcentrerat arbetssätt och beskriver det som en god grund för att kunna utföra meningsfulla aktiviteter och sysslor. Anhöriga menar att det påvisar engagemang från vårdpersonalens sida, vilket ger den anhöriga trygghetskänslor då de slipper känna en oro för personerna med en demenssjukdom (Jakobsen m.fl., 2019; Malta-Müller m.fl., 2020). Att vårdpersonal ser hela människan i vårdandet, istället för att se en sjukdom med problem upplever anhöriga är en viktig del i omhändertagandet. Anhöriga beskriver att en god omvårdnad innebär ett bra bemötande där en lär känna den enskilda individen och därmed använder individens resurser i omvårdanden (McCleary m.fl., 2018; Robertson m.fl., 2019). Anhöriga upplever att när vårdpersonalen lägger tid på personerna med demenssjukdom och utför individuella aktiviteter för denne, visar det på ett engagemang, och anhöriga upplever att det ger ett ökat välbefinnande (Jakobsen m.fl., 2019). Vid besök upplever anhöriga att det känns betryggande att se personerna med demenssjukdom rena och ordentligt klädda vilket visar på ett bra omhändertagande. Anhöriga beskriver även att vara inkluderade i på de planerade aktiviteterna och vid måltiderna tillsammans med personerna med demens som är viktigt, då de annars kan ett uppleva en utanförskap (Jakobsen m.fl., 2019; Lopez m.fl., 2013; Sagbakken m.fl., 2017).

## Diskussion

### Metoddiskussion

Denna litteraturöversikt genomfördes med en kvalitativ ansats. Kvalitativ ansats valdes eftersom syftet med denna studie var att beskriva upplevelser av att vara anhörig till en person med demenssjukdom på vård- och omsorgsboende. För att komma till ett rimligt resultat så valdes även artiklar som hade baserat sina studier på en kvalitativ ansats. Den kvalitativa ansatsen ger litteraturöversiktens resultat en trovärdighet relaterat till syftet. Segesten (2017) beskriver att kvalitativ forskning innefattar en riklig information som tenderar att ge en djupare förståelse, om hur exempelvis en livssituation ser ut. Om författarna däremot hade valt att använda sig utav en kvantitativ metod hade viktiga livserfarenheter och upplevelser av

anhöriga missats.

Författarna till litteraturöversikten använde sig utav avgränsningar vid datainsamlingen för att få ned antalet sökträffar av artiklarna samt för att hitta relevant data som lämpar sig till litteraturöversiktens syfte. Författarna valde att använda artiklar som var skrivna på engelska för att få med internationella upplevelser samt för att litteraturöversikten inte skulle få en prägel av geografiska avgränsningar. Då engelska inte är författarnas modersmål kan språket ses som en svaghet i litteraturöversikten, något som kan bero på den rådande språkbarriären som existerar. Författarna använde sig av uppslagsverk för att förstå den insamlade data, minska språkbarriären och öka resultatets trovärdighet. Artiklarna som valts ut till litteraturöversikten hade ett publiceringsdatum mellan år 2011-2021, detta för att öka relevans för arbetet överlag. Författarna valde att ha en avgränsning enbart till kontexten vård- och omsorgsboende, detta för att dels få ned antalet artikel-träffar samt att ge litteraturöversiktens resultat en övergripande helhet. Östlundh (2017) menar på att avgränsningar är en god strategi vid datainsamling för att sortera bort irrelevant data som tagits fram.

En utmaning som uppkom var att artikeln skriven av Robertson m.fl. (2019) innehöll två olika syften. Robertson m.fl. (2019) skriver om jämförelser mellan vårdpersonal och anhörigas upplevelser kring livskvalité. Författarna valde att arbeta med artikeln då det gick att urskilja vart vårdpersonal respektive anhöriga yttrade sig. Författarna till litteraturöversikten hade diskussioner om huruvida artikeln skulle användas eller ej. Då artikeln av Robertson m.fl. (2019) innehöll två syften erhöll artikeln en sämre kvalité utifrån Fribergs kvalitégransknings frågor och gav därmed en svaghet till resultatet.

Författarna uppmärksammade vid kvalitégranskningen utifrån Friberg (2017c, s. 187) svårigheter att se om artiklarna hade en sammankoppling till en omvårdnadsvetenskaplig teoribildning, vilket gjorde att författarna gav dessa artiklar en sämre kvalité gentemot de artiklar där författarna kunde se en tydlig koppling.

Priebe och Landström (2017) skriver om människans förförståelse i form av utbildning, egna upplevelser och hur värderingar kan bidra till ett inflytande på forskning och studier. En svaghet som litteraturöversikten har är författarnas förförståelse och erfarenhet av ämnet. Författarna har genom hela arbetets gång arbetat neutralt, de har vetat om sin egna förståelse för att inte ha en påverkan på litteraturöversikten.

Litteraturöversiktens författare har under sin sjuksköterskeutbildning övat på det fenomenologiska samtals-sättet, samt fått kunskap om hur de kan lägga undan sin egna förförståelse i både möten med människor samt uppsatser.

Det författarna hade kunnat ändra för att höja litteraturöversiktens kvalitet och trovärdighet är att endast ha artiklar som besvarar litteraturöversiktens syfte. Under datainsamlingen hade författarna enbart kunnat välja artiklar som erhållit en hög kvalitet. Vidare hade författarna kunnat begränsa syftet ytterligare genom att exempelvis ha artiklar som endast visar på upplevelser hos anhöriga när personer med en demenssjukdom flyttat till ett vård- och omsorgsboende eller upplevelser av anhöriga då personer med en demenssjukdom bott på ett vård- och omsorgsboende under en längre tid.

Samarbetet mellan författarna för att nå målet med en färdigställd litteraturöversikt har varit välfungerande. Författarna har under arbetet uppmuntrat till diskussioner och olika åsikter för att kunna komplettera varandra.

## **Resultatdiskussion**

Litteraturöversikten hade i syfte att beskriva upplevelser av att vara anhörig till en person med demenssjukdom på vård- och omsorgsboende. Resultatet visade på hur en ny relation utvecklas mellan anhörig och personer med en demenssjukdom, samt vilka förväntningar anhöriga har på vården samt vad som bidrar till en meningsfull vardag. I resultatets olika teman uppkommer det både positiva och negativa känslor som grundar sig i hur omvårdnaden och omhändertagandet ser ut. De positiva känslorna som anhöriga upplever speglar en god omvårdnad där anhöriga kan ta på sig en mindre roll och endast vara besökare. Medan de negativa känslorna speglar en sämre omvårdnad där anhöriga behöver ta på sig en ansvarstagande roll för att försäkra sig om att personerna med en demenssjukdom erhåller en god vårdkvalité.

## **Emotionell påverkan**

Litteraturöversiktens resultat visar att anhöriga kan uppleva att en inte längre har samma kontakt med personen med demenssjukdom som innan, och att relationen mellan båda parter har blivit påverkad. Det har varit uppenbart att övergången till vård- och omsorgsboende har påverkat de anhöriga. Det finns forskning som tyder på att anhöriga kan hjälpa till och att deras delaktighet är hjälpsam. Byron m.fl. (2011) och Choi & Choi (2019) beskriver att

vårdpersonal upplever att anhöriga är av en stor betydelse vid omvårdnad av personer med en demenssjukdom, dels genom deras stöd till personen med demenssjukdom samt att dem är anhöriga som i grunden känner personen med demenssjukdom i fråga bäst. Nygaard m.fl. (2020); Guétin m.fl. (2009); Hicks-Moore och Robinson (2008); Hsiao m.fl. (2020) visar på sin forskning som idag finns till hjälp för vårdpersonal, anhöriga samt personer med en demenssjukdom, genom att den ska underlätta omvårdnaden genom olika icke-farmakologiska behandlingar. Studierna visar bland annat att massage, musik och reminiscens kan sänka agitationen hos personer med en demenssjukdom, samt ge ett inre lugn för att tillgodose den sjukes behov av stimulans.

Resultatet i litteraturöversikten visar att det vardagliga livet och relationen till personen med en demenssjukdom påverkas starkt ur de anhörigas perspektiv. Inom professionen behöver sjuksköterskor därför skapa sig en förståelse för de anhörigas situation och de känslor som kan uppstå när ens liv förändras. Enligt Morse (2001) behöver sjuksköterskor kunna se olika varianter av lidande samt förstå att människor lider på olika sätt, i förhållande till situationen de befinner sig i. Som Morse (2001) menar måste en se alla som olika individer och sjuksköterskan måste kunna acceptera att alla olika parter är drabbade och utsatta i den nya situationen. Sjuksköterskan som ska ansvara för att lindra lidande måste kunna se vilka behov som ska tillgodoses. Litteraturöversiktens resultat visar att anhöriga upplever det svårt att se personer med en demenssjukdom successivt förändras. Som sjuksköterska kan en bemöta anhöriga som upplever försämringen jobbig via samtal med prägel av det fenomenologiska samtals-sättet. Bullington (2018) beskriver att syftet med det fenomenologiska samtals-sättet är att personen som en samtalar med ska få ett tillfälle att reflektera över den förändrade livssituationen som de befinner sig i. Författarna har själva använt sig utav det fenomenologiska samtals-sättet under deras verksamhetsförlagda utbildning och personerna de har samtalat med har uttryckt att det känns skönt att få prata och styra samtalet själv, vilket har lättat på känslorna som varit jobbiga.

Morse m.fl. (2001) beskriver att människan är anpassningsbar och agerar olika beroende på hur situationen ser ut samt kommunicerar utifrån detta. Morse belyser lidande som ett område där situationer utvecklar sig oundvikligt och alla involverade påverkas. Detta har likheter med litteraturöversiktens resultat då allt slit och lidande som anhöriga har gått igenom innan flytten till vård- och omsorgsboende inte alltid innebär att de inte själva kan påverka att relationen kommer att förändras.



Resultatet i denna litteraturöversikt visar att relationen mellan anhöriga och personalen på vård- och omsorgsboendet är viktig. Om relationen inte skulle fungera ordentligt kan vård- och omsorgsboendet drabbas av ett dåligt omdöme. Om en anhörig ser att ett vård- och omsorgsboende har ett sämre omhändertagande eller om anhöriga får en känsla av att boendet har ett dåligt bemötande, kan det drabba det större sammanhanget. Det kan innebära att anhöriga drar ut på beslutet om att placera personer med en demenssjukdom på vård- och omsorgsboendet eller att de väljer bort alternativet. Detta kan leda till att anhöriga påverkas av en större arbetsbelastning och ett lidande som hade kunnat förebyggas. Detta kan i sin tur påverka relationerna som finns inom en familj, samt skapa samhällsmässiga problem om ett flertalet individer blir drabbade. Samhället kan drabbas då resurserna kommer att prioriteras till de personer med en demenssjukdom som kräver mer hjälp då de inte klarar av vardagen på egen hand. Detta leder till att den jämlika vården som ska finnas inte blir jämlik, då den kommer prioriteras till de personer som behöver mest hjälp. Sandman och Kjellström (2018) beskriver jämlikhetsprincipen där individer ska ha samma möjligheter samt lika resurser. Resurserna som i vanliga fall hade gått till en person som inte har kommit lika långt in i sin sjukdomsbild som andra drabbade, och klarar av att bo i det egna hemmet kan förloras, då resurserna istället prioriteras till den personen som egentligen skulle behöva bo på vård- och omsorgsboendet. Detta kan resultera i att personen som klarar av att bo hemma med ett visst stöd får mindre tid och resurser. Anhöriga påverkas negativt på många olika sätt exempelvis genom att behöva ta mer ansvar för personen med demenssjukdom och därav kan bli oförmögen att sköta sitt jobb, samt det egna hemmet. Världshälsoorganisationen (WHO) menar att anhöriga i vissa fall kan behöva lägga ned fem timmar om dagen för att hjälpa en personen med demenssjukdom, då beräknar dem att cirka 70 procent av dem som hjälper till är kvinnorna i hushållet (<http://www.who.int>). Att flytten till vård- och omsorgsboende bibehålls som en positiv process kommer det öka välbefinnandet hos anhöriga och minska övriga problem som möjligtvis kan uppkomma. Det är ett ständigt arbete som alltid kommer löna sig genom utförandet och hjälpa människor samt samhället till rätt riktning.

Det framkommer även i litteraturöversiktens resultat att anhöriga upplever det som positivt att personer med en demenssjukdom flyttar in på vård- och omsorgsboende. Detta även om det framkommer upplevelser av tomhet samt att relationen förändras. Enligt Sandman och Kjellström (2018) har varje individ en förmåga att kunna handla och bedöma en situation. De talar om en etisk kompetens och moralisk utveckling hos en individ som gör att en person

handlar på ett visst sätt. Beslutet om en flytt till ett vård- och omsorgsboende innebär att anhöriga inte längre kommer lägga ned samma tid och arbete med personen som har en demenssjukdom. En flytt till vård- och omsorgsboende innefattar en utmaning för personen med demenssjukdom, därav är det viktigt med fasta rutiner och aktiviteter som bidrar till en normalitet ([www.demenscentrum.se](http://www.demenscentrum.se)). Sandman och Kjällström (2018) menar på att det finns en moralisk känslighet i ämnet, som enbart kommer handla om att person med en demenssjukdom påverkas av beslutet att flytta till ett vård- och omsorgsboende. Såsom Nygaard m.fl. (2020) påpekar kommer personen med en demenssjukdom som flyttar till ett vård- och omsorgsboende uppleva att vardagen inte blir som den brukar. Detta då många på boendet är långt in i sin sjukdomsbild. Utöver detta upplever personerna med demens att vård- och omsorgsboendet bidrar till både säkerhet och trygghet. I litteraturöversiktens resultat framkommer att anhöriga upplever flytten som positiv när den är avklarad men att processen kan upplevas svår.

### Tillvägagångssätt och bemötande

Litteraturöversiktens resultat påvisar anhörigas upplevelser med en meningsfylld vardag med ett personcentrerat förhållningssätt för personer med en demenssjukdom är viktig. Wong m.fl. (2021); Clemerson m.fl. (2014) menar att vardagen förändras när en person drabbas av en demenssjukdom och blir i behov av hjälp i större utsträckning. Det framkommer även att det går att förbättra vardagslivet för de sjuka, samt bromsa det kognitiva insjuknandet genom en stimulerande vardag som innehåller aktiviteter och sysselsättningar. I litteraturöversiktens resultat framkommer det att anhöriga vill se att personen med en demenssjukdom har en god och stimulerande vardag där dem blir bra omhändertagna.

Resultatet i litteraturöversikten påvisar att anhöriga oftast är oroliga för personen med en demenssjukdom vilket är kopplat till en bristfällig informationen som dem får från vårdpersonalen kring hur vardagen planeras samt ser ut, vilket leder till ett större ansvarstagande hos de anhöriga. Såsom Wong m.fl. (2021) och Clemerson m.fl. (2014) menar är det viktigt att personer med en demenssjukdom bibehåller fysisk och psykisk aktivitet för att upprätthålla kroppens funktioner och bromsa sjukdomsutvecklingen. WHO påpekar att det finns förebyggande åtgärder vårdpersonal kan utföra för en person med demenssjukdom, exempelvis att se till personens psykiska och fysiska välmående med en stimulerande vardag. Det krävs att vårdpersonal identifierar psykisk ohälsa som kan uppkomma och att dem har en förståelse om förändringar i beteende uppkommer hos personer med en demenssjukdom

(<http://www.who.int>).

Den psykiska ohälsan som kan uppkomma hos personer med en demenssjukdom kan jämföras med ett lidande. Detta beskriver Eriksson (1994) som ett sjukdomslidande av psykisk variant som kan förekomma vid skuld och skam över den situation en befinner sig i. Morse (2001) menar att lidande är mer än fysisk smärta, det kan uppkomma psykisk smärta till följd av stora förändringar. Genom att den psykiska smärtan uppmärksammas av vårdpersonal kan den förebyggas. Vårdpersonal behöver ha insikt i att ett lidande kan förekomma som fysisk och psykisk för att lidandet ska uppmärksammas. Ifall anhöriga ser att personerna med demenssjukdom har det bra på boendet samt får en vardag som stärker deras livskvalité vilket förebygger lidande, kommer detta även att hjälpa de anhörigas lidande. Litteraturöversiktens resultat visar att anhöriga till personer med en demenssjukdom vill dem väl genom sina förväntningar på vården. Ifall omvårdnaden inte möter kraven som de anhöriga har, kan de drabbas av ett psykisk lidande kopplat till stress och en orolighetskänsla.

Thomson m.fl. (2021) visar med sin studie att det kan vara svårt som anhöriga att förstå samt hjälpa personer med en demenssjukdom. Det krävs information och kunskap om diagnosen samt omvårdad för att anhöriga ska kunna ta ett beslut. Litteraturöversiktens resultat menar på att anhöriga har ett stort behov av förtroende, tillit och utbildning av vårdpersonalen på vård- och omsorgsboendet. Båda parter vill personen med en demenssjukdom väl, genom att komma överens och vara eniga kring rutiner samt vardagen är avgörande för en fungerande relation. Enligt ICN finns det ansvarsområdet för sjuksköterskor som kräver att de har kunskap och information kring patienters och anhörigas situation för att sjuksköterskor ska kunna utföra omvårdnaden på rätt sätt (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Detta innebär att anhöriga bör få utbildning av vårdpersonalen, vilket medför att de kan vara delaktiga i vården.

Tsai m.fl. (2020) menar på att många anhöriga vill hålla en god kontakt med personen med en demenssjukdom. Studien visar att det är mestadels är barnen till personen med en demenssjukdom som tar initiativet för att genomföra ett besök. Studien visar på fyra anledningar till varför en besöker kontinuerligt: dels vill besökarna försöka minska utvecklingen av demenssjukdomen, försöka upprätthålla psykisk status, förbättra nutritionen samt försöka skapa en bra emotionell miljö med välmående till personen med demenssjukdom. I litteraturöversiktens resultat framgår det att anhöriga gärna vill ses som en

extra resurs och vara delaktiga i aktiviteterna som arrangeras på boendet, exempelvis vid måltider och sammankomster.

## **Kliniska implikationer**

Litteraturöversikten har potential att användas för att bygga en förståelse kring anhörigas upplevelser samt dilemman som finns idag med koppling till området uppmärksammas. Anhörigas upplevelser, både tankar och känslor måste tas på allvar. Inom den ständigt utvecklande sjuksköterskeprofessionen är ny kunskap alltid välkommen för att kunna bidra till de utmaningar som finns inom hälso- och sjukvården. Ett bemötande av god kvalitet som berör både anhöriga och patienter är av stor betydelse. Bristfälliga uppgifter exempelvis bristande information om hur personen med en demenssjukdom har det på ett vård- och omsorgsboendet vilket kan leda till en orolighetskänsla hos anhöriga, går att enkelt förebygga genom att vårdpersonalen har kunskap och förståelse. Inom sjuksköterskas profession och även andra professioner inom hälso- och sjukvården är det viktigt att de anhörigas upplevelser belyses. Oavsett vilket fokusområde vårdpersonal arbetar inom hälso- och sjukvården kommer en att träffa på anhöriga som har både positiva och negativa upplevelser från tidigare erfarenheter av hälso- och sjukvården. Personal inom hälso- och sjukvården behöver även kunna placera patienters anhöriga i fokus för att de ska kunna få ett gott bemötande och omhändertagande.

Litteraturöversikten vill belysa med den teoretiska referensramen är att lidande kan uppkomma i olika former. Ett lidande är mycket mer än enbart fysisk smärta, som anhörig har en inte samma lidande som patienten, istället uppkommer ett psykiskt lidande. Professioner inom hälso- och sjukvården bör uppmärksamma lidandet hos anhöriga och hjälpa till att omhänderta samt ge information om vidare hjälp som anhöriga kan ta del av. Om anhörigas negativa upplevelser uppmärksammas i tidigt skede kan det leda till mindre psykisk ohälsa, vilket i längden kan gynna hälso- och sjukvårdens resurser.

## **Förslag till fortsatt forskning**

Författarnas förslag till fortsatt forskning kring ämnet är att fortsätta studera anhörigas upplevelser genom kvalitativa studier inom alla fokusområden. Detta eftersom det kommer alltid finnas anhöriga involverade när det kommer till en patients förhållande inom vård- och omsorg. Detta kan användas för att förebygga lidandet som kan uppkomma hos anhöriga vilket kan gynna hälso- och sjukvårdens resurser. Genom litteraturöversiktens process har

författarna även uppmärksammat att det förekommer negativa upplevelser hos anhöriga. I fortsatt forskning hade en kunnat låta anhöriga vara med i skapandet av forskningen samt vara med i beslutet kring forskningsområde. Detta för att få in anhörigas perspektiv på ett sätt som skulle kunna stärka deras upplevelser. Ett annat intresse för fortsatt forskning inom detta område är sjuksköterskans pressade situation över att hantera anhörigas upplevelser. Det kan handla om en stressig vardag att behöva hantera svåra samtal som tär på sjuksköterskans hälsa. En för hög arbetsbelastning och stor tidspress är ett utbrett samtalsämne idag inom hälso- och sjukvården, och det finns många aspekter en kan behandla ämnet på. Genom kvalitativa studier kan en ta reda på hur sjuksköterskor upplever sin vardag, samt hur de påverkas av stress. Detta för att ta reda på hur arbetsmiljön kan förbättras samt locka in nyutbildade sjuksköterskor till vård- och omsorgsboenden.

## **Slutsats**

Även anhöriga påverkas när en person insjuknar i demenssjukdom, oavsett om vården sker i det egna hemmet eller på ett vård- och omsorgsboendet. Trots en relation som funnits under ett helt liv, kommer relationen förändras, vilket påvisas av anhörigas upplevelser i litteraturöversiktens resultat. Anhörigas upplevelser är kopplat till omhändertagandet som sker på vård- och omsorgsboendet, samt den kommunikation som sker mellan vårdpersonal och den anhörige. Sjuksköterskor har en viktig roll när flytten till vård- och omsorgsboende ska ske, det är viktigt att sjuksköterskor ger bra information och har ett gott bemötande, även när flytten är klar. Anhöriga upplever att de är oroliga gällande hur vardagen ska se ut för personen med demenssjukdom, hur de själva kommer vara involverade i vården samt hur deras nya roll som besökare kommer se ut. Det stora ansvaret som anhöriga haft ligger istället hos vårdpersonalen och anhöriga upplever att de kan slappna av och rå om sig själva. I och med en mindre ansvarstagande roll, kan kontakten mellan anhörig och personen med demenssjukdom förbättrats vilket oftast leder till att den anhörigas välmående ökar.

## Referensförteckning

\*Artikel inkluderad i resultatet

- Aliye-Akyol, M., Zehirlioglu, L., Erünal, M., Mert, H., Sehnaz-Haptipoglu, N., & Küçükgülçle, Ö. (2020). Determining Middle-Aged and Older Adults' Health Beliefs to Change Lifestyle and Health Behavior for Dementia Risk Reduction. *American Journal of Alzheimer's & Other Dementias* 35(4).  
<https://doi.org/10.1177/1533317519898996>
- Annear, M-J. (2019). Japanese health professionals' knowledge of dementia and educational needs: A population study. *Australasian journal of ageing*, 37(3), 78-84.  
<http://doi.org/10.1111.ajag.12523>
- Björkman, I., Lütznén, K., & Jakobsson-Ung, E. (2019). Sjuksköterskan som professionell yrkesutövare, forskare och samhällsförändrare. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: ansvar och utveckling* (s. 25-43). Studentlitteratur.
- Bullington, J. (2018). *Samtalskonst i vården: samtalsträning för sjuksköterskor på fenomenologisk grund*. Studentlitteratur.
- Byron, E., Dierckx De Casterlé, B., & Gastmans, C. (2011). Because we see them naked – Nurses experiences in caring for hospitalized patients with dementia: Considering artificial nutrition or hydration. *Bioethics* 26(6), 285-295.  
<https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2010.01875.x>
- Choi, Y-J., & Choi, H-B. Nurses Positive Experiences in Caring for Older Adults with Dementia: A Qualitative Analysis. *Journal of Gerontological Nursing* 45(1), 31-37.  
<http://doi.org/10.3928/00989134-20190102-05>
- Clemerson, G., Walsh, S., & Isaac, C. (2014). Towers living well with young onset dementia: An exploration of coping from the perspective of those diagnosed. *Dementia* 13(4), 451-466.  
<http://doi.org/10.1177/1471301212474149>
- Edberg, A-K., & Orrung Wallin, A. (2019). Kognitiv svikt. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: hälsa och ohälsa* (s. 671-702). Lund: Studentlitteratur.
- Edberg, A-K., Bird, M., Richard, D-A., Woods, R., Keeley, P., & Davis-Quarrell, V. (2008). Strain in nursing care of people with dementia: nurses' experience in Australia, Sweden and United Kingdom. *Ageing and Mental Health* 12(2), 236-43.  
<http://doi.org/10.1080/13607860701616374>
- Eriksson, M. (2020). Demenssjukdomar. I K. Edberg (Red.), *Att möta personer med demenssjukdom* (s.311-322). Studentlitteratur.
- Eriksson, H. (2019). Genus. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 337-359). Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Liber.

- Friberg F. (2017a). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 141-152). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017b). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 129-139). Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2017c). Bilaga III Granskningsfrågor för kvalitativa respektive kvantitativa studier. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 187). Studentlitteratur.
- \*Førsund-Hege, L., Skovdahl, K., Kiik, R., & Ytrehus, S. (2015). The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses' experiences of losing couple hood with their partner with dementia living in institutional care. *Journal of clinical nursing* 24(1-2), 121-130. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1111/jocn.12648>
- Guétin, S., Portet, F., Picot, M-C., Pommié, C., Messaoudi, M., Dejbekir, L., Olsen, A-L., Cano, M-M., Lecourt, E., & Touchon, J. (2009). Effect of music Therapy on Anxiety and Depression in Patients with Alzheimer's Type Dementia: Randomize, Controlled Study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 28(1), 36-46. <https://doi.org/10.1159/000229024>
- Harrison-Dening, K., & Aldrige, Z. (2021). Understanding behaviors in dementia. *Journal of community nursing* 35(3), 50-55. Hämtad från databasen CINAHL complete.
- \*Helgesen, A-K., Larsson, M., & Athlin, E. (2013). How do relatives of persons with dementia experience their role in the patient participation process in special care units? *Journal of clinical nursing*, 22(11-12), 1672–1681. <https://doi.org/10.1111/jocn.12028>
- Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 111-119). Studentlitteratur.
- Hicks-Moore, S-L., & Robinson, B-A. (2008). Favorite music and hand massage: Two interventions to decrease agitation in residents with dementia. *Dementia*, 7(1), 95-108. <https://doi.org/10.1177/1471301207085369>
- Hsiao, C-Y., Chen, S-L., Hsiao, Y-S., Huang, H-Y., & Yeh, S-H. (2020). Effects of Art and Reminiscence Therapy on Agitated Behaviors Among Older Adults with Dementia. *The Journal of Nursing Research* 28(4). <http://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000373>
- \*Jakobsen, R., Sellevold, G-S., Egede-Nissen, V., & Sorlie, V. (2019). Ethics and quality care in nursing homes: Relatives' experiences. *Nursing Ethics* 26(3), 767-777. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1177/0969733017727151>
- \*Johansson, A., Olsson-Ruzin, H., Hällgren-Graneheim, U., & Lindgren, B-M. (2014). Remaining connected despite separation – former family caregivers' experiences of aspects that facilitate and hinder the process of relinquishing the care of a person with

dementia to a nursing home. *Aging & Mental Health* 18(8), 1029-1036.  
<http://doi.org/10.1080/13607863.2014.908456>

- Karlsson, E-K. (2017). Informationsökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 81-97). Studentlitteratur.
- \*Lopez, R-P., Mazor, K-M., Mitchell, S-L., & Givens J-L. (2013). What is family-centered care for nursing home residents with advanced dementia? *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 28(8), 763-8. <https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1177/1533317513504613>
- \*Malta-Müller, C-H., Kirkevold, M., & Martinsen, B. (2020). The balancing act of dementia care: an ethnographic study of everyday life and relatives' experiences in a Danish nursing home for people living with advanced dementia. *International Journal of Qualitative Studies in Health and Well-being* 15(1), 1-11.  
<http://doi.org/10.1080/17482631.2020.1815484>
- \*McCleary, L., Thompson, G. N., Venturato, L., Wickson-Griffiths, A., Hunter, P., Sussman, T., & Kaasalainen, S. (2018). Meaningful connections in dementia end of life care in long term care homes. *BMC psychiatry*, 18(1), 307. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1882-9>
- Mok, E., Lai, C-K., Wong, F., & Wan, P. (2007). Living with early-stage dementia: the perspective of older Chinese people. *Journal of Advanced Nursing* 59(6), 591-600.  
<https://doi-org.esh.idm.oclc.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04368.x>
- Morse, M-J. (2001). Toward a Praxis Theory of Suffering. *Advances in Nursing Science* 24(1), 47-59. <http://doi.org/10.1097/00012272-200109000-00007>
- Nygaard, A., Halvorsrud, L., Grov, E-K., & Bergland, A. (2020). What matters to you when the nursing is your home: a qualitative study on the views of residents with dementia living in nursing homes. *BMC Geriatrics* 20(1). <http://doi.org/10.1186/s12877-020-01612-w>
- Orell, M., Butler, R., Bebbington, P. (2000). Social factors and the outcome of dementia. *International journal of geriatric psychiatry* 15, 515-520.
- Penrod, J., Yu, F., Kolanowski, A., Fick., D-M., Loeb, S-J., & Hupcey, J-E. (2007). Reframing person-centered nursing care for persons with dementia. *Res Theory Nurse Pract*, 21(1), 57-72. <http://doi.org/10.1891/rtnpij-v21i1a007>
- Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från Idé till examination inom omvårdnad* (s.25-42). Studentlitteratur.
- PSL 2014:821. *Patientlag*.
- \*Robertson, S., Cooper, C., Hoe, J., Lord, K., Rapaport, P., & Livingston, G. (2019). Why do staff and family think differently about quality of life in dementia? A qualitative study



exploring perspectives in care homes. *International journal of geriatric psychiatry*, 34(12), 1784–1791. <https://doi.org/10.1002/gps.5193>

\*Sagbakken, M., Nåden, D., Ulstein, I., Kvaal, I., Laghammer, B., & Rognstad, M-K. (2017). Dignity in people with frontotemporal dementia and similar disorders — a qualitative study of the perspective of family caregivers. *BMC Health Services Research* 17(1), 1-11. <http://doi.org/10.1186/s12913-017-2378-x>

Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. Studentlitteratur.

Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 105-108). Studentlitteratur.

\*Seiger-Cronfalk, B., Ternstedt, B-M., & Norberg, A. (2017). Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home. *Journal of clinical nursing*, 26(21-22), 3519–3528. <https://doi.org/10.1111/jocn.13718>

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*.

Shinan-Altman, S., Werner, P., & Cohen, M. (2016). The connection between illness representations of Alzheimer's disease and burnout among social workers and nurses in nursing homes and hospitals: a mixed-methods investigation. *Aging & Mental Health* 20(4), 352-61. <http://doi.org/10.1080/13607863.2015.1008983>

Socialstyrelsen. (2016). *Din rätt till vård och omsorg: en vägvisare för äldre*. Hämtad 12 november, 2021 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2016-5-5.pdf>

Socialstyrelsen. (2021). *Vård och omsorg för äldre*. Hämtad 22 oktober, 2021 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-3-7249.pdf>

SOL 2001:453. *Socialtjänstlag*.

Svensk sjuksköterskeförening (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 15 oktober, 2021 från <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icn-s%20etiska%20kod%20f%C3%B6r%20sjuksk%C3%B6terskor%202017.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2014). *Omvårdnad och god vård*. Hämtad 15 oktober, 2021 från <https://www.swenurse.se/download/18.5c16b8c4176843245032c40c/1609769547454/Omv%C3%A5rdnad%20och%20god%20v%C3%A5rd.pdf>

Thomson, G., Hack, T., Rodger, K., St. John, P., Chocinov, H., & McClement, S. (2021). Clarifying the information and support needs of family caregivers of nursing home residents with advancing dementia. *Sage journals* 20(4), 1250-1269. <http://doi:10.1177/1471301220927617>

- Tsai, H. H., Cheng, C. Y., Weng, L. C., Shieh, W. Y., & Liu, C. Y. (2020). Motivations for Family Members' Visits to Nursing Home Residents with Dementia in Taiwan: A Qualitative Study. *Journal of nursing scholarship: an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 53(1), 87–95.  
<https://doi.org/10.1111/jnu.12617>
- Wong, Y-L., Cheng, C-P-W., Wong, C-S-M., Wong, S-N., Wong, H-L., Tse, S., Wong, G-H-Y., & Chan, W-C. (2021). Cognitive Stimulation for Persons with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *East Asian Arch Psychiatry*, 31(3), 55-66.  
<https://doi.org/10.12809/eaap2102>
- Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 59-82). Studentlitteratur.

**BILAGA 1. Sökmatrix**

<b>Databas</b>	<b>Sökord</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Begränsningar</b>	<b>Antal lästa abstrakt</b>	<b>Antal lästa artiklar</b>	<b>Ange valda artiklar till resultat, se bilaga 2.</b>
CINAHL Complete	(MH "dementia" OR "dementia Patient")  AND  (MH "family attitudes" OR "close relatives" OR "close relatives experience*" OR "close relatives attitudes" OR "close relatives perception" OR "family experience*")  AND  MH "nursing homes"	25	2011-2021 Engelskt språk Peer reviewed Qualitative studies	25	13	*(Førsund-Hege, L. 2014)  (Helgesen, A-K. 2012)  (Johansson, A. 2014)  *(Malta-Müller, C-H. 2020)
PubMed	("dementia" [Mesh] OR "dementia patient")  AND  ("family attitudes" OR "close relatives" OR "family experience*")	103	2011-2021 Engelskt språk Qualitative studies	27	17	*(Førsund-Hege, L. 2014)  (Jakobsen, R. 2019)  (Lopez, R-P. 2013)  *(Malta-Müller, C-H. 2020)  (McCleary, L. 2018)

	OR "family perception" OR "relatives experience*" OR "family/psychology" [Mesh]  AND  "nursing homes" [Mesh]					(Robertson, S. 2019)  (Sagbakken, M. 2017)  (Seiger-Cronfalk, B. 2017)
--	---	--	--	--	--	--

\*Artikeln förekom i båda databaserna

## BILAGA 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod	Resultat
Førsund-Hege, L., Skovdahl, K., Kiik, R., & Ytrehus, S.	The loss of a shared lifetime: a qualitative study exploring spouses-experiences of losing couple hood with their partner with dementia living in institutional care.	2015, Norway, Journal of clinical nursing.	Att undersöka makars upplevelser av att förlora tvåsamheten när dement partner flyttar in till boende.	<b>Metod:</b> Kvalitativ metod <b>Urval:</b> 10 makar intervjuades. <b>Datainsamling:</b> Intervjuer. <b>Analys:</b> Använde konstant jämförande metod (Corbin & Strauss), som använder tre faser, initial kodning, axiell kodning och selektiv kodning.	Två huvudsakliga upplevelser beskriver makarna, (1) avsaknaden av tvåsamhet, (2) samt tillhörighet och känslan av att förlorat någon.
Helgesen, A-K., Larsson, M., & Athlin, E.	How do relatives of persons with dementia experience their role in the patient participation process in special care units?	2012, Norway, Journal of clinical nursing.	Att utreda anhörigas roll i deltagande processen av dementa patienter som bor på vårdhem, med fokus på vardagen.	<b>Metod:</b> Kvalitativ metod <b>Urval:</b> 12 anhöriga. <b>Datainsamling:</b> Intervjuer i två omgångar. <b>Analys:</b> konstant jämförelseteori (Strauss & Corbin), datainsamling och dataanalys utfördes i en cyklisk progression vilket innebär att datainsamling och analyser togs plats samtidigt.	Det visade vara av betydande roll att anhöriga fanns tillhands för bättre deltagande, (1) först om välmående hos patient och bli förstådd som skapade trygghet hos patient. (2) sedan att det skapas en bättre länk mellan personal och anhöriga. Patient kan uppfattas på ett bättre sätt.
Jakobsen, R., Sellevold, G-S., Egede-Nissen, V., & Sørli, V.	Ethics and quality care in nursing homes: Relatives' experiences.	2019, Norge, Nursing Ethics.	Att undersöka anhöriga till personer med demenssjukdoms erfarenheter om vårdkvalité på vårdboende.	<b>Metod:</b> Kvalitativ metod. <b>Urval:</b> Åtta anhöriga till personer med demenssjukdom som bor på äldreboende, <b>Datainsamling:</b> Intervjuer. <b>Analys:</b> Analyseras utifrån ett fenomenologiskt - hermeneutiska sätt för att studera levda upplevelser, med tre steg.	Två huvudteman identifierades (1) anhörigas förväntningar som uppfylls och (2) anhörigas förväntningar som inte uppfylls, med sex underkategorier. (1) Engagemang, (2) delaktighet, (3) atmosfär, (4) maktlöshet, (5) brist på förtroende och (6) skyldighet.
Johansson, A., Olsson-Ruzin, H., Hällgren-	Remaining connected despite separation – former	2014, Sverige, Aging & Mental Health.	Att upplysa tidigare familjevårdares erfarenheter som underlättar och förhindrar	<b>Metod:</b> Kvalitativ metod.	Ett huvudtema identifierades "Fortsatt erhållen kontakt trots separation" med sex stycken underkategorier (1) överraskning kring beslut,

Graneheim, U., & Lindgren, B-M.	family caregivers' experiences of aspects that facilitate and hinder the process of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home.		processen att avstå vård för en person med demenssjukdom till att förflyttas till vårdhem.	<b>Urval:</b> Tio tidigare familjevårdare till personer med demenssjukdom. <b>Datainsamling:</b> Intervjuer. <b>Analys:</b> Kvalitativ innehållsanalys baserad på Graneheim och Lundman.	(2) negativa förväntningar på demensvård, (3) informationsbrist som ger osäkerhet, (4) delaktighet i närståendes vård, (5) fungerande kontakt med personalen och (6) ett stödjande nätverk.
Lopez, R-P., Mazor, K-M., Mitchell, S-L., & Givens J-L.	What is family-centered care for nursing home residents with advanced dementia?	2013, USA, American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias.	Att undersöka information från anhöriga till personer med demenssjukdom om kännetecknen för person- och familjecentrerad vård.	<b>Metod:</b> Kvalitativ metod. <b>Urval:</b> 16 anhöriga till personer med avancerad demenssjukdom. <b>Datainsamling:</b> Semistrukturerade intervjuer. <b>Analys:</b> Utifrån en induktiv teoretisk analys.	Fem stycken teman identifierades, (1) grundläggande vård, (2) säkerhetsställa trygghet och säkerhet, (3) känsla av samhörighet, (4) belysa självkänsla/självförtroende och (5) acceptans.
Malta-Müller, C-H., Kirkevold, M., & Martinsen, B.	The balancing act of dementia care: an ethnographic study of everyday life and relatives' experiences in a Danish nursing home for people living with advanced dementia.	2020, Danmark, International Journal of Qualitative Studies in Health and Well-being.	Ta reda på hur vardagen ser ut på ett danskt äldreboende för personer med avancerad demens samt hur anhöriga upplever sina familjemedlemmars vardag.	<b>Metod:</b> Kvalitativ metod. <b>Urval:</b> Nio släktingar till personer med avancerad demenssjukdom som bor på vårdboende intervjuades, släktingarna var vuxna. <b>Datainsamling:</b> Fältobservationer och intervjuer. <b>Analys:</b> Formell analys inspirerad av Hammersley & Atkinson. Kategori- och temaindelning av datainsamlingen.	Ett huvudtema identifierades "Att kunna utföra en meningsfull vardag på äldreboendet" med två underkategorier (1) strukturer i dagliga livet och (2) fysisk samvaro.
McCleary, L., Thompson, G., Venturato, L., Wickson-Griffiths, A., Hunter, P., Sussman, T., & Kaasalainen, S.	Meaningful connections in dementia end of life care in long term care homes.	2018, USA, BMC psychiatry.	Att undersöka hur upplevelsen är som anhörig och personal att vårda en person långsiktigt på äldreboende.	<b>Metod:</b> Kvalitativ metod <b>Urval:</b> 18 fokusgrupper inkluderat 77 stycken från personal och 18 anhöriga. <b>Datainsamling:</b> Gruppintervjuer. <b>Analys:</b> Tematisk analys genomfördes.	Tre huvudteman identifierades, (1) lära känna den boende, (2) förståelse att alla är människor, (3) och att det är en långsamt nedgående bortgång hos personer med demenssjukdom.

Robertson, S., Cooper, C., Hoe, J., Lord, K., Rapaport, P., & Livingston, G.	Why do staff and family think differently about quality of life in dementia? A qualitative study exploring perspectives in care homes.	2019, England, International journal of geriatric psychiatry.	Undersöka varför sjuksköterskor och anhöriga ser olika på livskvalitén hos dementa.	<b>Metod:</b> Kvalitativ metod <b>Urval:</b> 12 sjuksköterskor och 12 anhöriga från 7 olika typer av sjukhem. <b>Datainsamling:</b> Intervjuer <b>Analys:</b> Tematiska analyser, Starks.	Det som särskildes mellan vårdgivare och närstående var (1) hur de såg på livskvalité, (2) Jämförelsen av förr till nutid, (3) Uppfattningen av demens, (4) Relationer och system som stödjer livskvalitén.
Sagbakken, M., Nåden, D., Ulstein, I., Kvaal, I., Laghammer, B., & Rognstad, M-K.	Dignity in people with frontotemporal dementia and similar disorders - a qualitative study of the perspective of family caregivers.	2017, Norge, BMC Health Services Research.	Utreda kunskap om värdig/ovärdig vård till personer med frontallobs demens och likande tillstånd	<b>Metod:</b> Kvalitativ metod. <b>Urval:</b> Nio anhöriga till personer med frontallobs demens som bor på vårdboende och två släktingar till personer med frontallobsdemens som går på daghem. <b>Datainsamling:</b> Halvstrukturerade intervjuer. <b>Analys:</b> Kvalitativ analys utifrån Kvale.	Tre teman identifierades, (1) bibehållande av roller och aktiviteter, (2) individuell bekräftelse och inflytande och (3) att leva i ett slutet system.
Seiger-Cronfalk, B., Ternstedt, B-M., & Norberg, A.	Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home.	2017, Sweden., Journal of clinical nursing.	Hur upplevelsen av att vara närstående till en person med dement som lever på äldreboende. Både innan och efter flytten.	<b>Metod:</b> Kvalitativ metod <b>Urval:</b> 10 familjemedlemmar på ett äldreboende. <b>Datainsamling:</b> Intervjuer <b>Analys:</b> Intervjuerna analyserades med kvalitativ innehållsanalys (Graneheim & Lundman)	Fem kategorier kunde härledas från data, (1) Flytten till äldreboende, (2) Besöka den boende, (3) Familjens deltagande i personens vård och behov, (4) Familjen ska möta sina egna behov, (5) framtids tankar och hur de ska göra med den boendes död.